

ABSTRACT

Background: Congenital megacolon or so called Hirschsprung disease is characterized by the missing of parasympathetic ganglion cells on the intestinal wall. Children are the most common patients who suffered from Hirschsprung disease that usually marked by secreting meconium more than 48 hours after birth. Surgical treatment such as Soave is carried out to reduce morbidity and mortality of HSCR. The Gastrointestinal PedsQL were designed as generic symptom-specific scales to measure gastrointestinal symptoms in patients with acute and chronic health condition.

Objective: To evaluate the quality of life and determine the factors associating with the gastrointestinal aspect post Soave Hirschsprung patient with Gastrointestinal PedsQL Questionnaire in RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta.

Methods: This study is an explanatory mixed methods study to evaluate the quality of life of post Soave with a retrospective cohort study design followed by qualitative data to explain the quantitative study results.

Result: Sex variable showed that female group scored higher compared to the male group. On age of operation patients who went under the surgery aged 1 month – 1 year old showed higher total score compared to patients aged >1 year old. Based on post-operative duration, patients with <3 years interval had higher total PedsQL compared to patients with >3 years interval. Both short segmented and long segmented showed the same total score. Meanwhile obtained from qualitative data, it is showed that worry, gas and bloating and communication being the problem faced during children's early age.

Conclusion: Post Soave HSCR patients showed a relatively well quality of life on gastrointestinal aspect. Due to limited sample, variables for instance: sex, age of operation, post-operative duration and type of HSCR might have no significant difference. Based on qualitative data obtained, gas and bloating, worry of going to poop and communication slightly interfere with child's quality of life in the early age.

ABSTRAK

Latar Belakang: Kelainan bawaan megacolon atau biasa disebut dengan penyakit Hirschsprung ditandai dengan hilangnya sel ganglion parasimpatis pada dinding usus. Anak-anak merupakan prevalensi tertinggi yang menderita penyakit Hirschsprung yang biasanya ditandai dengan sekresi mekonium lebih dari 48 jam setelah lahir. Operasi bedah seperti *Soave* dilakukan untuk mengurangi morbiditas dan mortalitas HSCR. Gastrointestinal PedsQL dirancang sebagai timbangan untuk mengukur gejala gastrointestinal pada pasien dengan kondisi kesehatan akut maupun kronis.

Tujuan: Mengevaluasi kualitas hidup dan mengetahui faktor-faktor yang berhubungan dengan aspek gastrointestinal pasien Hirschsprung pasca *Soave* dengan kuisioner Gastrointestinal PedsQL di RSUP Dr. Sardjito Yogyakarta.

Metode: Penelitian ini merupakan penelitian metode eksplanatori campuran untuk mengevaluasi kualitas hidup pasca *Soave* dengan desain penelitian cohort retrospektif yang dilanjutkan dengan data kualitatif untuk menjelaskan hasil studi kuantitatif.

Hasil: Variabel jenis kelamin menunjukkan bahwa kelompok perempuan memiliki skor lebih tinggi dibandingkan dengan kelompok laki-laki. Pada pasien usia operasi 1 bulan – 1 tahun menunjukkan total skor lebih tinggi dibandingkan dengan pasien usia operasi >1 tahun. Berdasarkan durasi pasca operasi, pasien dengan interval <3 tahun memiliki total skor PedsQL Gastrointestinal yang lebih tinggi dibandingkan pasien dengan interval >3 tahun. Pasien dengan segmen pendek maupun segmen panjang menunjukkan hasil total skor yang sama. Sedangkan dari data kualitatif didapatkan bahwa kekhawatiran, gas dan kembung serta komunikasi merupakan masalah yang dihadapi pada anak usia dini.

Kesimpulan: Pasien HSCR post *Soave* menunjukkan kualitas hidup yang relatif baik pada aspek gastrointestinal. Karena jumlah sampel yang terbatas, variabel seperti: jenis kelamin, usia saat operasi, durasi pasca operasi dan jenis HSCR mungkin tidak memiliki perbedaan yang signifikan. Berdasarkan data kualitatif yang diperoleh, gas dan kembung, kekhawatiran buang air besar dan komunikasi sedikit mengganggu kualitas hidup anak di usia dini.